

PRESIDENTI DEL CONVEGNO

Annalisa Santucci (Siena)
Vanna Micheli (Siena)

COMITATO SCIENTIFICO

Antonio Federico (Siena)
Barbara Marzocchi (Siena)
Domenica Taruscio (Roma)
M.Alice Donati (Firenze)

COMITATO ORGANIZZATORE

Giulia Bernardini (Siena)
Daniela Braconi (Siena)
Gabriella Jacomelli (Siena)
Lia Millucci (Siena)
Luana Peruzzi (Siena)

RELATORI E MODERATORI

Anna Bozano (Genova)
Matteo Bertelli (Bolzano)
Enrico Calcagno (Genova)
MariaRosa Caruso (Bergamo)
Diego Dolcetta (Roma)
Antonio Federico (Siena)
Anna Ferretti (Siena)
Paola Mazzuchi (Genova)
Vanna Micheli (Siena)
Elisabetta Pasquini (Firenze)
Riccardo Percudani (Parma)
Luigi Piccinini (Lecco)
Annalisa Santucci (Siena)
Alessandra Schiaffino (Genova)
Jasper Visser (Nijmegen)
Luciano Vittozzi (Roma)

CON IL PATROCINIO DI

REGIONE



TOSCANA

COMUNE DI SIENA



Coordinamento Aziendale
AOUS Malattie Rare



ASSOCIAZIONE
FIORENZO FRATINI
ONLUS



Azienda Ospedaliera
Universitaria Senese
Complesso Ospedaliero
di Rilevo Nazionale e di Alta Specializzazione
Ospedale Santa Maria alle Scotte



La malattia di Lesch-Nyhan:

Nuove
prospettive
nella descrizione
e nell'approccio
diagnostico,
terapeutico
e assistenziale

Siena
15 ottobre 2016

Presidio Didattico Università
Aula 6
Ospedale Santa Maria alle Scotte
Viale Bracci - Siena



DIPARTIMENTO DI BIOTECNOLOGIE,
CHIMICA E FARMACIA

PROGRAMMA

8,30
Registrazione dei partecipanti

9,00
Anna Ferretti (Siena)
Saluti di benvenuto

9,15
Annalisa Santucci
Saluto e presentazione

PRIMA SESSIONE - Moderatore: Antonio Federico

9,30
Paola Mazzuchi (Genova)
LND FAMIGLIE ITALIANE ONLUS:
COME E PERCHÉ NASCE UNA ASSOCIAZIONE

9,45
Antonio Federico (Siena)
ORGANIZZAZIONE DELLE ATTIVITÀ PER LE MALATTIE RARE
A SIENA ED IN TOSCANA E RICADUTE LOCALI
DEI NUOVI PROGETTI EUROPEI (ERNS)

10,00
Elisabetta Pasquini (Firenze)
DALLA CLINICA ALLA DIAGNOSI, L'ESPERIENZA TOSCANA

10,15
Luciano Vittozzi (Roma)
PROGETTO PER UN REGISTRO NAZIONALE DELLA LND

10,30
Annalisa Madeo (Genova)
LA PRESA IN CARICO DEI SOGGETTI CON LND
TRA PROSPETTIVE TERAPEUTICHE NUOVE E
CURA DEL QUOTIDIANO

10,45
Coffee break

SECONDA SESSIONE - Moderatore: Paola Mazzuchi

11,15
Anna Bozano (Genova)
L'ESIGENZA DI UNA NUOVA DESCRIZIONE
DEL COMPORTAMENTO LESCH-NYHAN (LNB)

11,30
Alessandra Schiaffino (Genova)
"LA LESCH-NYHAN MI REMA CONTRO":
Prospettive e indicazioni dai progetti di ricerca avviati
dall'Associazione LND Famiglie Italiane

11,45
Diego Dolcetta (Roma)
LA CONSULENZA NEUROLOGICA NELLA Lnd

12,00
Maria Rosa Caruso (Bergamo)
PATOLOGIA RENALE NELLA LND

12,15
Riccardo Percudani (Parma)
SVILUPPO DI UNA TERAPIA ENZIMATICA PER L'IPERURICEMIA
INDOTTA DA CARENZA DELL'ENZIMA HPRT

12,40
Discussione

13,00
Lunch

TERZA SESSIONE - Moderatore: Annalisa Santucci

14,00
Enrico Calcagno (Genova)
PROTOCOLLO DI PREVENZIONE ODONTOIATRICA

14,15
Luigi Piccinini (Lecco)
PROBLEMI FISIATRICI E RIABILITATIVI NELLA LND

14,30
Jasper Visser (Nijmegen)
RECENT ADVANCES IN LESCH-NYHAN RESEARCH

14,45
Matteo Bertelli (Bolzano)
LA NEXT GENERATION SEQUENCING
NELLA DIAGNOSI DELLA LND

15,00
Vanna Micheli (Siena)
INIBIZIONE DELLA PNP
COME TERAPIA
DELL'IPERURICEMIA NELLA LND

15,15
Discussione e conclusioni

15,45
Coffee break, verifica ECM
ed in parallelo incontro medici-pazienti

16,30
Chiusura del Convegno

La partecipazione al corso è gratuita.

L'iscrizione è **obbligatoria** ed eseguibile on line a partire dal 15 settembre 2016 e fino ad esaurimento dei posti disponibili.

Il Convegno è incluso nel Piano Formativo dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Senese secondo il Programma di Educazione Continua in Medicina del Ministero della Salute; attualmente in fase di accreditamento da parte della Regione Toscana. Il rilascio degli ECM è destinato alle seguenti figure professionali: **medici, MMG, odontoiatri, psicologi, farmacisti, biologi, infermieri, logopedisti, tecnici di laboratorio biomedico, fisioterapisti, assistenti sanitari, specialisti ambulatoriali**. L'evento è aperto agli **specializzandi**.

Il Corso è accreditato per 4 crediti ECM.

Per l'iscrizione collegarsi al portale

formazione.sigmainformatica.com effettuare il login.

Nel caso si tratti di un primo accesso alla piattaforma è necessario registrarsi alla stessa prima di procedere con l'iscrizione al corso.

Una volta registrati cliccare nella pagina in basso

Nello schermo "Azienda Ospedaliera Scotte Siena" successivamente scegliere "Catalogo corsi", "Iscriviti", "Conferma iscrizione".

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA:

UOC FORMAZIONE AOUS

Formazione 2@ao-siena.toscana.it 0577 585528-585549

